

„Living with PCD“ - Workshop der Patientenorganisationen

Am 24. und 25. September 2026 fand in Bern ein Workshop statt zu den Forschungsprojekten „Living with PCD“. Seit 2020 läuft diese Forschungsserie zunächst mit Schwerpunkt Covid und PCD, die weltweit Befragungsstudien mit Betroffenen und Eltern von Kindern mit PCD durchführt. Erstmals trafen sich nun Patientenvertreter*innen, um in einem intensiven Erfahrungsaustausch dieses spezielle Forschungssetting weiterzuentwickeln.



Unser Verein war dabei mit Rainer Bollhorst und Hansruedi Silberschmidt als Vertreter von Deutschland und der Schweiz. Mit dabei waren auch Vertreterinnen von Großbritannien, Frankreich, Italien, wie auch online Spanien, die USA und Australien.

Der Workshop bot einen intensiven und anregenden Austausch über die anstehenden Befragungsrunden. Wichtiges Thema dabei war die Frage, wie möglichst viele Betroffene für die Befragung gewonnen werden können. Ganz besonders an diesem Forschungsteam ist der weitreichende Einbezug der Patientenvertretungen in die Forschung. Diese werden dabei als vollwertige Teilnehmer*innen des gesamten Projekts behandelt. Dies ist im Bereich der Forschung doch recht außergewöhnlich.



2026 wurde die Studie neu aufgelegt und es wurden bisher Befragungen durchgeführt zur Versorgung im HNO-Bereich, zur Erfahrung mit der Diagnose von PCD und zum sozialen Leben mit PCD. Gerade begonnen hat eine Interview-Serie zum Thema Schwangerschaft mit PCD, geplant ist eine weitere Studie zum Thema der psychischen Gesundheit von Menschen mit PCD und ein Fragebogen zur Ernährung bei PCD, die noch dieses Jahr starten sollen. Wie immer sind die aktuellen Inhalte abzurufen auf der Website des Projekts <https://pcd.ispm.ch/de/> oder auch auf der Website unseres Vereins <https://www.pcd-ks.info/> .

Es werden auch weiterhin Teilnehmer an dieser Studie gesucht und man kann sich jederzeit auf der genannten Website registrieren.

Wir haben uns an diesen zwei Tagen vom großen Engagement und der hohen Kompetenz des ganzen Forschungsteams überzeugen können und danken dem ganzen Team für den langjährigen Einsatz für unsere Sache.

Rainer Bollhorst
Hansruedi Silberschmidt

www.PCD-KS.info